

Charité | Charitéplatz 1 | 10117 Berlin

Frau
Dr. phil. Franziska Krause
Berliner Institut für Gesundheitsforschung in der Charité
BIH - AG Sylvia Thun
CCM

Franziska.Krause@bih-charite.de; mara-lena.hartung@bih-charite.de; Josef.Schepers@bih-charite.de

Nationales Register für Seltene Erkrankungen (NARSE)
Antragsnummer: EA2/254/22
Vorgang vom 03.04.2025, Eingang am 08.04.2025, per E-Mail am 04.04.2025

Sehr geehrte Frau Dr. Krause,

hiermit bestätigen wir den Eingang des Schreibens vom 03.04.2025 mit folgenden Anlagen:

- Studieninformation und Einwilligungserklärung (Sorgeberechtigte), Version 2.0 vom 30.01.2025
- Studieninformation und Einwilligungserklärung (Patienten), Version 2.0 vom 30.01.2025
- Studieninformation und Einwilligungserklärung (Jugendliche), Version 2.0 vom 30.01.2025
- Nutzungsordnung, Version 2.0 vom 30.01.2025
- NARSE Datensatz, Version 1.2 vom 30.01.2025
- Datenschutzkonzept, Version 2.0 vom 30.01.2025

Wir danken für die Kenntnissgabe. Die Ethikkommission erhebt keine Einwände gegenüber den Änderungen.

Datenschutzrechtliche Aspekte von Forschungsvorhaben werden durch die Ethikkommission grundsätzlich nur cursorisch geprüft. Dieses Votum ersetzt mithin nicht die Konsultation des zuständigen Datenschutzbeauftragten.

Die Ethikkommission weist darauf hin, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsprojektes -vom Beratungsergebnis der Ethikkommission unabhängig- beim Leiter des Forschungsvorhabens und seinen Mitarbeitern verbleibt.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. med. Schmidt
Vorsitzende

Ethikkommission
Ethikausschuss am Campus
Virchow-Klinikum

Vorsitzende: Dr. med. Katrin Schmidt
Geschäftsführerin:
Dr. med. Katja Orzechowski

Postadresse
Campus Charité Mitte
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin

T +49 30 450 517 222
F +49 30 450 7517 952
ethikkommission@charite.de

Berlin, 15.04.2025